

État des lieux

Les maladies chroniques concernent de 8 à 28 millions de personnes selon la définition prise en compte. Elles engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes.

Quelles définitions pour la maladie chronique ?

Nelly Agrinier

Assistante hospitalo-universitaire, spécialiste en santé publique et médecine sociale

Anne-Christine Rat

Maître de conférence des universités, praticien hospitalier

Nancy-université, université Paul Verlaine Metz, Université Paris Descartes, EA 4360

Apemac, Nancy-université, faculté de médecine, École de santé publique, CHU Nancy

La définition du terme de maladie chronique n'est pas unanime et ces différences de définition peuvent avoir des conséquences notables sur l'estimation des conséquences, des besoins et sur la mise en place des programmes d'amélioration de la prise en charge des patients. Définir ce que l'on regroupe sous le terme de maladie chronique apparaît donc comme un pré-requis essentiel pour :

- mesurer l'ampleur épidémiologique du phénomène en termes de fréquence, de déterminants, ou de conséquences ;
- évaluer l'impact en termes de coûts afin d'adapter les financements dédiés ;
- permettre une prise en charge médicale et économique optimale.

Ainsi, définir précisément ce que l'on entend par maladie chronique permet de déterminer les besoins d'une population atteinte afin de lui apporter les réponses adaptées.

Toute maladie chronique peut être caractérisée par un ensemble de particularités incluant : ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu.

Le choix de la définition de la maladie chronique dépend du point de vue et de l'objectif d'utilisation du terme. Ainsi, si le professionnel de santé et l'utilisateur vont souvent préférer une approche par pathologie et par les caractéristiques étiologiques des maladies chroniques, le décideur, le payeur et le financeur vont probablement opter pour une approche différente, qui permettrait d'apporter des réponses aux besoins du plus grand nombre d'individus concernés, en abordant la problématique sous un angle transversal et singulier. Nous proposons ici une définition de la maladie chronique utile en termes de santé publique.

Les différentes approches utilisées pour caractériser les maladies chroniques

Les approches par pathologie :
les Classifications de diagnostics et la Classification internationale des maladies (CIM)

Ces approches soulèvent un certain nombre de difficultés et ne semblent pas adaptées aux problématiques de santé publique. En premier lieu, certaines maladies chroniques ont des facteurs de risque communs et des conséquences similaires pour lesquelles on proposera le même type de prise en charge médicale. Par exemple, l'amputation d'un membre inférieur, qu'elle résulte d'un traumatisme ou d'un diabète, aura les

mêmes répercussions en termes de phénomènes douloureux, d'adaptation de prothèses liées à l'activité, d'évolution du moignon, ou de vieillissement ; et les moyens de compensation proposés seront identiques et ne dépendront pas de l'étiologie. De la même manière, un traitement antihypertenseur identique peut être proposé chez un individu hypertendu qui aura présenté un infarctus du myocarde et chez un individu hypertendu qui aura un antécédent d'accident vasculaire cérébral.

Par ailleurs, la connaissance de la cause d'une maladie ne suffit généralement pas à apprécier son retentissement. Elle n'est pas toujours nécessaire au médecin, ni utile au patient, pour décider de la prise en charge à proposer, sans compter les cas où elle peut être dangereuse pour le patient. Par exemple, dans une pratique de médecine générale, une consultation pour gonalgie chronique chez la personne âgée conduit le plus fréquemment à poser le diagnostic de gonarthrose, après une exploration radiologique. Toutefois il n'y a que peu de correspondance entre les tableaux cliniques et radiologiques de la gonarthrose. De plus, connaître la cause précise de la gonalgie ne conduit pas toujours à une modification majeure de la prise en charge médicale, puisqu'elle dépend plus des caractéristiques de la douleur ressentie par le patient que de la sévérité du tableau radiologique [3].

L'approche par pathologie ne permet pas de considérer l'individu dans sa globalité. En effet, la présence d'une maladie ne nous apporte que peu d'informations quant aux autres pathologies portées par le patient, en particulier quand elles ne sont pas directement liées à la maladie considérée. Cette approche n'apporte pas non plus d'informations sur les facteurs de risque que le patient peut présenter, notamment en termes psychologiques, sociaux, économiques ou professionnels, et qui peuvent considérablement modifier son pronostic mais aussi la nature et les modalités de la prise en charge indiquée.

Certains patients présentent un tableau clinique ne correspondant pas à une maladie particulière ; ils peuvent ainsi être porteurs d'une maladie chronique qui occasionne parfois une souffrance physique, morale et socioprofessionnelle, ainsi qu'un retentissement sur leur qualité de vie, sans pour autant bénéficier d'une reconnaissance de leur statut, faute de libellé ou d'exploration étiologique concluante.

Enfin, certaines affections nécessitent une surveillance et peuvent récidiver après un temps plus ou moins long de rémission, par exemple le cancer du sein. Une patiente en rémission pourrait donc, selon ces définitions, ne pas être considérée comme porteuse d'une maladie chronique.

Afin de résoudre ces difficultés, certains auteurs ont proposé d'autres définitions pour les maladies chroniques, plus globales et ne s'appuyant pas sur des catégories.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les

maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement.

Pour les Centers for disease control and prevention (CDC) aux États-Unis, les maladies chroniques sont définies comme des affections non transmissibles, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises, et sont rarement curables [6]. Une durée d'évolution minimale de trois mois est souvent requise pour correspondre à cette définition.

Toutefois, la définition de la maladie chronique qui semble la plus intéressante en santé publique s'appuie sur les conséquences de la maladie.

Les approches par les conséquences : la Classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap (CIDH) puis la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [17]

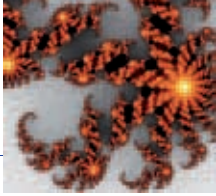
Ces classifications, basées sur un modèle biopsychosocial, répondent probablement mieux à des problématiques de santé publique puisqu'elles sont centrées sur l'individu dans son intégralité et qu'elles permettent d'envisager l'ensemble des maladies chroniques sur un socle commun en termes de conséquences, de prises en charge médicale, psychologique, sociale, économique et professionnelle, que nous pourrions définir comme la maladie chronique. De nombreuses maladies chroniques partagent les mêmes caractéristiques, les mêmes facteurs de risque et les mêmes conséquences. Ainsi, tant du point de vue du décideur, du financeur, du professionnel de santé que de celui de l'utilisateur, ces approches autorisent la prise de décisions en termes d'actions qui répondraient aux besoins d'un plus grand nombre d'individus.

Stein et Perrin [22] ont ainsi défini les maladies chroniques en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) : une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation.

Définition retenue par le Haut Conseil de la santé publique

À la lumière des réflexions précédentes, et afin de se placer dans une perspective de santé publique, le Haut Conseil de la santé publique propose dans son rapport de novembre 2009 *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* d'utiliser une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par les auteurs du Plan

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.



Les maladies chroniques

pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [23], et caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- ◆ une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,

- ◆ une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,

- ◆ la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies

Juliette Bloch

Médecin
épidémiologiste,
directrice du
Département des
maladies chroniques
et des traumatismes,
Institut de veille
sanitaire

D'après l'OMS, une maladie chronique est une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. On distingue les maladies transmissibles par un agent, viral, bactérien ou autre (les maladies infectieuses), et les maladies non transmissibles. En pratique, la notion de maladies chroniques fait souvent référence aux maladies non transmissibles, telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, etc. Les maladies infectieuses sont le plus souvent aiguës, bien que certaines telles que le sida ou certaines hépatites virales puissent devenir chroniques. Nous assimilerons ici les maladies chroniques aux maladies non transmissibles.

Dans les pays développés, les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité. Les maladies infectieuses ne représentent plus que 2 % des décès en France. Les maladies chroniques sont devenues un véritable problème de société pour plusieurs raisons. Les progrès thérapeutiques ont permis l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois toujours mortelles, augmentant ainsi la prévalence de ces pathologies, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes à un instant donné. L'allongement de l'espérance de vie, comme dans les autres pays développés, entraîne une augmentation du nombre de sujets âgés porteurs de maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer, l'insuffisance rénale chronique terminale ou encore le cancer de la prostate sont des maladies que connaissent, à un bien moindre degré, les pays où l'espérance de vie est inférieure à 60 ans. Aussi, les maladies chroniques sont devenues un enjeu de société, de par leur importance dans la population, leur coût et du fait qu'un certain nombre d'entre elles peuvent être prévenues par un mode de vie sain (ne pas fumer, faire de l'exercice régu-

lièrement, avoir une consommation modérée d'alcool, une alimentation équilibrée) ou le contrôle de certains facteurs connus pour en être des déterminants (poids, pression artérielle, glycémie, cholestérol et triglycérides, pour citer les plus importants). Les maladies chroniques non transmissibles comptent pour 88 % des décès en France. On comptabilisait 107 307 décès « prématurés » en 2005, c'est-à-dire survenant avant 65 ans, toutes causes confondues. Un tiers de ces décès pourrait être « évité » en réduisant les comportements à risque : ces causes de décès « évitables » comprennent les cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage, du poumon, les psychoses alcooliques, les cirrhoses, les accidents de la circulation, les chutes accidentelles, les suicides et le sida.

Au-delà de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques, la qualité de vie des patients est aussi devenue une préoccupation des pouvoirs publics avec l'inclusion dans la loi de santé publique de 2004 d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Comment apprécier la fréquence des maladies chroniques ?

Apprécier la fréquence des maladies chroniques est moins immédiat qu'il n'y paraît : il n'existe pas de base de données regroupant les diagnostics de toutes les personnes atteintes de maladies chroniques. Aussi, pour en faire une estimation, on utilise différents « outils » ayant chacun leurs limites. Les différents régimes d'assurance maladie disposent du nombre de personnes qui sont inscrites en affection de longue durée (ALD) pour maladie chronique et coûteuse, donnant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à cette maladie (voir plus loin). Des enquêtes en population générale permettent, sur une base déclarative, d'estimer le nombre de personnes atteintes de certaines pathologies à un instant donné, mais sans grande pré-